

Jerzy Gizella

WSPÓŁCZESNA LITERATURA JAKO FORMA WSPARCIA SPOŁECZNEGO W WALCE Z CHOROBA

Termin 'wsparcie społeczne' pojawił się w literaturze fachowej w latach 70. ubiegłego wieku i od tamtego czasu gra ważną rolę w badaniach dotyczących wpływu stresu na psychiczne i fizyczne funkcjonowanie człowieka, szczególnie ludzi ubogich, bezrobotnych, wychowujących dzieci niepełnosprawne, ludzi wymagających wszelkich form terapii z powodu wad rozwojowych. Wykazano w nich m.in., że ludzie otoczeni empatią, rodziną i troską społeczną, w tym organizacyjną, przyjaciółmi, należący do licznych stowarzyszeń i wspólnot, w tym religijnych, cieszą się lepszym zdrowiem i lepiej sobie radzą w sytuacjach stresowych niż osoby samotne.

W klasycznej literaturze psychologicznej, dotyczącej wsparcia społecznego, istnieją cztery podstawowe kategorie wsparcia:

- 1) wsparcie emocjonalne – oparte na empatii, miłości i zaufaniu,
- 2) wsparcie instrumentalne – oparte na zachowaniach pomocnych, które wspomagają materialne potrzeby jednostki,
- 3) wsparcie informacyjne – oparte na zasobach informacji użytecznych w strategiach radzenia sobie z problemami osobistymi i środowiskowymi,
- 4) wsparcie ewaluatywne – zawierające przekazy ważne z punktu widzenia samooceny i porównań społecznych.

W przypadku literatury beletrystycznej zachodzą trzy rodzaje wsparcia, z wyjątkiem instrumentalnego. Wykorzystuje się je w psychoterapii klinicznej (psychodrama), biblioterapii (terapia nerwic lękowych, bajkoterapia, terapia upośledzeń umysłowych, terapia osób niepełnosprawnych i inwalidów, osób ze schorzeniami przewlekłymi i chronicznymi, w terapii osób starszych i samotnych itp.), noologoterapii (terapii zaburzeń poczucia sensu i celu w życiu). Książki z pogranicza fikcji i faktu, książki popularnonaukowe, monografie chorób napisane językiem literackim, pozwoliły przełamać mur obojętności wokół chorego oraz choroby, dostrzec w pacjencie człowieka, który zasługuje na miłość i współczucie, empatię i zrozu-

mienie jego odmienności. Działalność oraz twórczość Antoniego Kępińskiego są tego najlepszym przykładem, tym bardziej wymownym, że autor sam zmagał się ze śmiertelną chorobą i mimo tego potrafił do ostatnich chwil życia w nadludzki niemal sposób kontynuować pracę twórczą. Takie powieści jak *Lot nad kukulczym gniazdem* Kena Keseya, *Ptasiek* Williama Whartona, *Opowieści o zwyczajnym szaleństwie* Petera Zelenki, *Deszczowy człowiek* Leonore Fleischer, *Piękny umysł* Sylvii Nasar czy *Oblęd* Jerzego Krzysztonia wnoszą i wnoszą, także jako adaptacje filmowe, poszerzenie wiedzy o schorzeniach, które jeszcze do niedawna wykluczały dotkniętych nimi ludźmi z udziału w życiu społecznym, przełamują fobie i uprzedzenia „normalnych” do ludzi „wrażliwych inaczej”. Samo wymienianie tytułów dzieł i nazwisk autorów, którzy wnieśli do literatury nieoceniony wkład, świadectwo heroicznym zmaganiom z upośledzeniem czy nierzadko totalnym niezrozumieniem, zajęłoby kilka stron referatu – od *Historii mego życia* Helen Keller czy książek polskiego autora, ociemniałego i bezrękiego, Michała Kaziów do *Poczwarki* Doroty Terakowskiej czy powieści Anny Soboлевskiej *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Bez udziału książki trudno dziś sobie wyobrazić skuteczną terapię wielu schorzeń, defektów oraz upośledzeń. Literatura jest nieocenioną pomocą także w autoterapii, zwłaszcza osób starszych i samotnych, których z każdym rokiem przybywa w naszym starzejącym się społeczeństwie. Długowieczność w skali masowej to stosunkowo świeże zjawisko, wymagające nowych metod i strategii wsparcia społecznego, zwłaszcza kiedy tradycyjne więzi społeczne i rodzinne ulegają dynamicznym zmianom, a najczęściej rozluźnieniu oraz osłabieniu. Poza wyspecjalizowanymi kierunkami psychoterapii i instytucjami, które kształcą specjalistów istnieje szeroka sfera oddziaływania literatury na każdego człowieka. Można przyjąć, że sporo ludzi – mimo kryzysu literatury, spadku czytelnictwa i szerzącej się niechęci do czytania u młodszych – ciągle uważa książkę za swojego najbliższego doradcę i przyjaciela.

Szczególne miejsce zajmuje literatura w walce z chorobami terminalnymi, nieuleczalnymi. Wystarczy przywołać klasyka tej formy wsparcia, amerykańskiego nowelistę O. Henry’ego (William Sydney Porter, 1862-1910), którego nowela *Ostatni liść* do dziś jest kanwą niezliczonych adaptacji filmowych i radiowych, realizowanych na całym świecie, także w Polsce. Młoda, umierająca na gruźlicę dziewczyna wierzy, że będzie żyła tak długo, jak ostatni liść na drzewie, które ogląda za oknem. Stary malarz przeziębiony z wysiłku, dostaje zapalenia płuc, i umiera. Ale dziewczynie przywraca nadzieję i ratuje – pozwala jej przezwyciężyć kryzys i chorobę. Podobne szlachetne motywy znajdziemy u Alberta Camusa w *Dżumie*, z powtórzoną paradoksalnym odwróceniem ról i szans na przeżycie. Nowela *Kamizelka* Bolesława Prusa to jeden z najlepszych utworów literackich, jakie napisano na temat miłości, czułości i oddania, głębokich uczuć łączących dwoje ludzi usiłujących przedłużyć wzajemną nadzieję w walce z nieubłaganą chorobą.

Tak jak w wiekach średnich, największe żniwo zbierały zarazy i epidemie, tak w XIX w. i do połowy XX w. największym problemem była gruźlica. Pisał o ludziach dotkniętych nią (i równocześnie noszących piętno odrzucenia) Tomasz Mann w *Czarodziejskiej Górze*, a z polskich pisarzy – którzy sami najczęściej zmagali się z gruźlicą – Stefan Żeromski w *Ludziach bezdomnych*, Zbigniew Uniłowski we *Wspólnym pokoju*, Jarosław Iwaszkiewicz w *Brzezynie*, Sergiusz Piasecki w *Bogom*

nocy równi, Michał Choromański w licznych powieściach, dramatach i opowiadaniach, Janusz Krasieński w dylogii powieściowej *Na stracenie* i *Twarzą do ściany*. W tej ostatniej dowiadujemy się o dodatkowej torturze, jaką stosowano w czasach stalinowskich – do cel odsiadujących długoterminowe wyroki „ułaskawionych” przez Bieruta więźniów politycznych dodawano chorych z otwartą gruźlicą, którzy zarażali współwięźniów i w ten sposób wykonywali na sobie i na nich prawdziwy wyrok śmierci. Na leczenie antybiotykami trzeba sobie było szczególnie zasłużyć.

Z gruźlicą, tyfusem i głodem zmagali się zamknięci w konclagrach oraz gułagach. Lekarze (współwięźniowie) i zwykli więźniowie walczyli w beznadziejnej sytuacji o to, żeby ratować kogo się tylko da, przedłużyć choć o jeden dzień pobyt w szpitalnym lazarecie. Nie brakuje świadectw literackich o tych wspaniałych ludziach i ich często z góry przegranej walce: *Oddział chorych na raka* Aleksandra Sołżenicyna, *Inny świat* Gustawa Herlinga-Grudzińskiego czy *Człowiek człowiekowi wilkiem* Janusza Bardacha – służą za przykłady podejmowania często skrajnej, nadludzkiej walki o życie drugiego człowieka, bez względu na kary i konsekwencje jakie groziły lekarzom czy pielęgniarcom za wykrycie pomocy skazańcom. O heroizmie walki w KL Auschwitz świadczy podobna, jeśli nie jeszcze większa liczba świadectw w językach całej Europy, w tym klasyczne wspomnienia Stanisława Grzesiuka, więźnia hitlerowskich kacetów pt. *Na marginesie życia*, wydane po raz pierwszy w 1964 r., wielokrotnie potem wznawiane i tłumaczone na wiele języków. Wiele podobnych świadectw zgromadziły *Zeszyty Oświęcimskie* „Przeglądu Lekarskiego”.

Gruźlica była „literacką” chorobą numer jeden od początku wieku XIX aż do lat 50. XX w. – dziś taką rolę pełnią przede wszystkim choroby nowotworowe. Literatura piękna ma ogromną rolę w przybliżeniu tego, czym jest wiadomość o nieuleczalnej często chorobie dla chorego i jego najbliższych. Najbardziej znanym przykładem, który stał się kanwą do niezwykle popularnego obrazu filmowego, jest *Opowieść miłosna* (*Love story*). Zarówno książka Ericha Segala (1970) jak i film Arthura Hillera stały się niejako matrycą podobnych rozwiązań artystycznych – całego gatunku romansowego. Ostatnie dekady to prawdziwy urodzaj na literaturę poświęconą zmaganiom z tą chorobą. Wskazać jednak trzeba zasadniczą zmianę kontekstu, w którym powstaje dzisiaj sztuka i literatura. Panującą filozofię współczesnego człowieka w ostatnim półwieczu zdominowały wartości indywidualne i społeczne w sensie aksjologicznym: hedonizm, utylitaryzm, narcyzm i egoizm. W literaturze powstają dziesiątki dzieł, które preferują życie pełne podbojów, sukcesów, nie kończącego się, bezmyślnego życia „na luzie”, bezkarnego optymizmu, zabawy. Choroba i starość spychane są na margines, wypierane ze świadomości, napełniają strachem i są synonimem klęski materialnej i duchowej. Chyba nieprzypadkowo w powieści Magdy Dygat *Biedna Pani Morris* starość jest traktowana symbolicznie przez bohaterkę jak kara za grzech, za życie pełne wyrachowania, jako następstwo skrajnego egoizmu i niezdolności do prawdziwych uczuć.

Nieziemną popularnością cieszą się wszelkie pamiętniki i relacje znanych oraz popularnych postaci ze świata medialnego, którym przyszło zmagać się z terminalną chorobą. Wszyscy ci autorzy podkreślają, że zetknięcie z bezlitosną diagnozą

powoduje gwałtowne skierowanie się ku życiu, ku innym ludziom, ku wartościom, które zgubili w pogoni za sukcesem i karierą zawodową. Przykładów jest mnóstwo – przypomnieć wystarczy choćby książkę Kamila Durczoka i Piotra Mucharskiego *Wygrać życie*, biografię wielokrotnego zwycięzcy kolarskiego wyścigu Tour de France Lance'a Armstronga, *Mój powrót do życia. Nie tylko o kolarstwie*, prozę autobiograficzną dziennikarki i pisarki Krystyny Kofty – *Lewa, wspomnienie prawej*. W tej ostatniej bardzo dużo można przeczytać o roli przyjaciół, szczególnie przyjaciółki – dziennikarki Małgorzaty Domagalik – w mobilizowaniu do walki z chorobą. Wspaniałym autoportretem „silnej kobiety” jest autobiograficzny esej o umiejętności życia z rzadką i ciężką chorobą – *To jest wasze życie* Małgorzaty Baranowskiej, z głównym przesłaniem sprowadzonym do zadania sobie podstawowego pytania „Co robić?” a nie „Dlaczego?”, „Dlaczego ja?”. Nie zawsze walka kończy się zwycięstwem – istnieje pokaźna ilość świadectw walki przegranej z chorobą – pamiętnik studentki polonistyki UAM (Joanna Drażba, *Za parawanem powiek*) czy Tamary Zwierzyńskiej-Matzke i Svena Matzke *Czasami wołam w niebo*. W tej ostatniej dzielnym i wspomagającym ukochaną żonę do ostatniej chwili był przede wszystkim jej mąż, Sven.

Na świecie literatura piękna jest wprzęgnięta w wiele akcji społecznych z udziałem popularnych aktorów i dziennikarzy jak np. Breast Friends, która ma wspomagać oraz propagować rolę wsparcia w walce z chorobą nowotworową. Ostatnio do tej światowej akcji została włączona polska autorka Anna Mazurkiewicz z powieścią *Jak uszczypnie będzie znak* (2003). Warto zwrócić uwagę, że jest to program ściśle literacki, w odróżnieniu od programów opartych na poradnikach fachowych z zakresu psychoonkologii czy psychoneuroimmunologii, np. program Simontona. Wielu pacjentów uskarżało się, że książki-poradniki są pisane w surowej, poważnej tonacji, a zwalczanie choroby wymaga sporej dawki humoru, czasem wręcz ironii i autoironii – tej dostarcza najpełniej literatura piękna i film. Leczenie śmiechem – śmiechoterapia stała się znanym projektem teoretycznym i empirycznym w Instytucie Raka na Uniwersytecie w Loma Linda (LLU) w Kalifornii. Na swojej stronie internetowej autorzy programu informują o głównym celu tej terapii – redukowaniu czasu spędzonego w stanie gniewu, złości, lęku i depresji, jakie łączą się z momentem ustalenia diagnozy. W instytucie tworzy się Bibliotekę Śmiechu dla pacjentów – kolekcjonuje pełne bezpretensjonalnego humoru filmy i książki.

Należałoby się spodziewać, że najlepszego wsparcia chorym kobietom powinien udzielić nurt literatury kobiecej zwany feministycznym. Jeśli najlepszą grupą wsparcia jest przede wszystkim rodzina – to w tym nurcie prozy głównym wrogiem kobiety i rodziny jest niezmiennie mężczyzna (Kinga Iwasiów, Manuela Gretkowska, Kinga Dunin), a często i dzieci. Mastektomia jest często powodem do konstruowania żartobliwych konceptów językowo-sytuacyjnych, a chemioterapia i naświetlanie stają się towarzyskimi bonmotami. Demonicznie wygląda też obraz rodziny w powieściach młodych prozaików – Kuczoka, Odiji, Sieniewicza, Olszewskiego, Shutego, Nahacza czy Siemiona. Czytelnik w książkach tych stosunkowo młodych autorów nie znajdzie ani budujących przykładów, ani zachęty do myślenia o założeniu rodziny. Wręcz odwrotnie. Podobnie jest także z przedstawieniem starości – odrażającej i skłaniającej wyłącznie do szyderstwa. O takim szczególnym przykładzie

można mówić w przypadku prozy Piotra Czerskiego *Ojciec odchodzi* (z wyraźnym nawiązaniem do głośnej książki Tadeusza Różewicza pt. *Matka odchodzi*), powieści środowiskowej i paszkwilu literackiego na wirtualne pokolenie JPIL, opisującego oczami krakowskich dandysów, bywalców studenckich klubów i modnych pubów atmosferę ostatnich dni życia Jana Pawła II. Nie ma też szczęścia – także w oczach krytyki literackiej – literatura poświęcona chorym na AIDS. Odrażający obraz środowiska gejowskiego w ostatnich latach przedstawił Michał Witkowski w powieści *Lubiewo*. Mało przekonująca pod względem literackim jest antologia polskich opowiadań pt. *Trafieni. Siedem opowiadań o AIDS* (Agnieszka Drotkiewicz, Izabela Filipiak, Natasza Goerke, Marek Kochan, Sławomir Shuty, Mariusz Sieniewicz, Michał Witkowski) czy proza „metroseksualna” Maćka Millera *Pozytywni*. O wiele lepiej zostały ocenione z punktu widzenia problematyki wsparcia klasyczne już dzisiaj anonimowe wyznania chorej „Juliette” – *Dlaczego ja? Zwierzenia młodej współczesnej kobiety*.

Wydaje się, że wspomniane wcześniej antyrodzinne i destrukcyjne tendencje znalazły ostatnio silną artystyczną przeciwwagę, która z powodzeniem przełamuje pokoleniową modę, niedojrzałość i niefrasobliwość w traktowaniu tematu choroby i starości w polskiej współczesnej literaturze. Do takich autorów można zaliczyć Jacka Dehnela, 26-letniego autora powieści *Lala*, podejmującej trudny temat dojrzewania więzi ponadgeneracyjnych, rozumienia innych ludzi, w tym nieodwracalnego procesu starzenia się, choroby i śmierci. Temat opieki nad chorym i umierającym w hospicjum emigrantem z Polski podejmuje powieść Bronisława Świderskiego *Asystent śmierci*. Autobiograficzna proza Świderskiego (ur. w 1946), emigranta, który od 1970 r. mieszka w Danii, stara się wydobyć z procesu umierania wszystko to, co przeciwstawia się uprzedmiotowieniu i bezdusznemu procesowi urzędowej opieki nad osobami starymi i opuszczonymi. Jest to szczególnie ważny głos w dyskusji z narastającymi we współczesnym świecie tendencjami do legalizacji procesu eutanazji.

Motywy walki z nieuleczalną chorobą pełnią ważną rolę w prozie Elżbiety Wojnarowskiej. W powieści *Anemony* główna bohaterka traci po kolei męża, pracę, zdrowie, miłość dziecka i poczucie sensu oraz celu życia. Jedyne ratunkiem i źródłem ukojenia może być powrót do domu rodzinnego. We wszystkich omawianych utworach właśnie możliwość powrotu we wspomnieniach do atmosfery rodzinnej dzieciństwa i domu rodzinnego pełni funkcję spoiwa między przeszłością i przyszłością, przynosi spokój i ukojenie, a nawet rozwiązanie uporczywych, trudnych i najtrudniejszych pytań. I choć tematyka tych utworów daleka jest często od optymizmu, pełna gorzkich refleksji i zwątpienia – ostateczny bilans jest pozytywny. Nawet w beznadziejnych sytuacjach obcości, przegranej, choroby i klęski pojawia się ktoś, kto potrafi zrozumieć, wysłuchać, pocieszyć. Czasem jest to ktoś bliski emocjonalnie, bliski rodzinnie, czasem zupełnie obca osoba, która przeszła w życiu podobne doświadczenie. Ta książka wydaje się duchowo bardzo bliska nieprawdopodobnej historii Rubena Gallego *Białe na czarnym*. Ten urodzony w Moskwie syn Wenezuelczyka i Hiszpanki wychowywał się w sowieckich domach dziecka dla upośledzonych dzieci, skąd trafił od razu do domu starców i został skazany na śmierć przez

zagłodzenie – przetrwał i opisał swoje przeżycia (książka została uznana za rosyjską książkę roku 2003).

Nie zawsze wsparcie literackie pełni funkcję pozytywną – np. w *Pętli* Marka Hłaski dobre rady i stereotypowe reakcje przyjaciół zamiast pomóc w zerwaniu z nałogiem pijaństwa i podjęciem leczenia w poradni antyalkoholowej doprowadzają bohatera, Kubę, do samobójstwa. W podobny sposób potraktował nałóg narkotykowy Tomasz Piątek w powieści *Heroina* – ta książka w swojej wymowie jest bardzo dwuznaczna: skutki uzależnienia od narkotyku są odstrasające, ale rodzaj przeżyć, których dostarczają przeciętnym ludziom, warto próbować i ryzyka, bo nic innego nie zastąpi narkotykowego transu i aksjologicznego luzu, tak rzadkiego w świecie ekonomicznych rygorów i bezwzględnej konkurencji. Czy w podobnej atmosferze nie był przedstawiany nałóg pijaństwa, w który popadł Konsul w powieści *Pod wulkanem* Malcolma Lovry'ego? Pograżanie się w nałogu to niemal kolejne stopnie wtajemniczenia w niewidoczną dla zwykłych śmiertelników metafizyczną tajemnicę bytu. Doprowadzony do skrajnej degradacji fizycznej i duchowej bohater tej prozy w niemal symboliczny sposób ginie na śmietniku zakłuty nożami przez pospolitych rzezimieszków. Umiera jednak – według jednej z sugestii autora – w błogim przekonaniu, że dostępuje wniebowstąpienia.

Wydaje się, że uzależnienia są przedstawiane często w dwuznacznej otoczce, na tyle dwuznacznej, że zamiast obrzydzenia i potępienia raczej wnoszą posmak mistycznej przygody, zachęty do intelektualnej gry ze sobą i ze swoim ciałem, choć prawdziwymi ofiarami są przede wszystkim najbliżsi, w tym ukochane osoby. Zamiast odwagi mamy do czynienia z pseudobohaterstwem, błazenadą, megalomanią i wielką niedojrzałością, z zaprzeczeniem wiary w ludzką mądrość i solidarność. Tej moralnej dwuznaczności pozbawione są niemal w stu procentach książki poświęcone chorobom terminalnym i starości. W pierwszym przypadku mamy do czynienia z typową spekulacyjną ucieczką przed skomplikowanymi a często urojonymi problemami psychicznymi, w drugim przypadku zagrożenie życia staje się natychmiastowe, wyjątkowo dotkliwe, konkretne w jego każdym aspekcie. Diagnoza brzmi jak wyrok śmierci. Człowiek staje samotnie do walki z ciałem i z czasem. Literatura piękna czy autobiograficzna nie zastąpi medycyny oraz wiary, ale pomaga zrozumieć mroczne tajemnice życia. Przygotowuje na ból, cierpienie, samotność, które są nieodłącznym cieniem każdej chwili radości i ceną każdego sukcesu, każdej wspólnej przeżytej chwili szczęścia.

W tak delikatnej i subtelnej materii, jaką jest literatura piękna, trudno stawiać jakieś bardziej ogólne czy podsumowujące wnioski. Nie wiadomo jaki rodzaj czy gatunek literacki może stanowić najlepsze wsparcie dla chorego i jaki rodzaj wsparcia. Czasem jest to tylko dramatyczna biografia pisarza, podobieństwo tragicznego życia: przywołać wystarczy choćby nazwiska z obszaru najbliższego nam językowo – Haliny Poświatowskiej, Andrzeja Bursy czy Edwarda Stachury. Nie prowadzi się badań, w jakiej proporcji do ilości wszystkich motywów powstaje literatura poświęcona chorobom i upośledzeniom, który kraj w takiej ewentualnej klasyfikacji przoduje. I nie w tym zawiera się sedno literatury wsparcia. Wystarczy często, że ulubiony autor po prostu pisze interesująco o innych ludziach i o świecie, poszerza wspólną percepcję i wrażliwość, zdolność rozumienia i odczuwania, zaraża humo-

rem i optymizmem. Mówiąc inaczej – dobra i mądra literatura jest zawsze pomocą dla chorych i zdrowych.

Bibliografia

- L. Armstrong, S. Jenkins, *Mój powrót do życia. Nie tylko o kolarstwie*, Warszawa 2003.
M. Baranowska, *To jest wasze życie*, Warszawa 2005.
J. Bardach, K. Glesson, *Człowiek człowiekowi wilkiem. Przeżyłem gułag*, Kraków 2002.
P. Czerski, *Ojciec odchodzi*, Kraków 2006.
J. Dehnel, *Lala*, Warszawa 2006.
J. Drażba, *Za parawanem powiek*, Poznań 1999.
A. Drotkiewicz i in., *Trafieni. Siedem opowiadań o AIDS*, Warszawa 2005.
K. Durczok, P. Mucharski, *Wygrać życie*, Kraków 2005.
M. Dygat, *Biedna Pani Morris*, Kraków 2002.
R.G. Gallego, *Białe na czarnym*, Kraków 2005.
S. Grzesiuk, *Na marginesie życia*, Warszawa 2006.
Juliette [pseud.], *Dlaczego ja? Zwierzenia młodej współczesnej kobiety*, Wrocław 1989.
K. Kofta, *Lewa, wspomnienie prawej*, Warszawa 2003.
J. Krzysztoń, *Obłąd*, Warszawa 2005.
A. Mazurkiewicz, *Jak uszczypnie będzie znak*, Warszawa 2007.
M. Miller, *Pożytywni*, Kraków 2005.
T. Piątek, *Heroína*, Wołowiec 2002.
E. Segal, *Opowieść miłosna*, Kraków 2004.
B. Świdorski, *Asystent śmierci*, Warszawa 2007.
E. Wojnarowska, *Anemony*, Poznań 2004.
T. Zwierzyńska-Matzke, S. Matzke, *Czasami wołam w niebo*, Warszawa 2002.

Netografia

www.laughterremedy.com
www.llu.edu/news/expressions/spring99/whole.pdf
www.simonton.pl